OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Trimestrale - PRIMAVERA '83 - n. 2

Aprile, Maggio, Giugno 1983

In questo numero

Trimestrale - Anno 1 - n. 2 - Aprile-Maggio-Giugno 1983

Abbonamento Postale Gr. IV - 70%

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83

Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini* e *Nicole Schulthes*
Servizio Fotografico: *Guenda Malvezzi*
Servizio Abbonati: *Anne Da*

Fotocomposizione: Videograf Roma - Stampa: Ugo Quintily Roma

Speranza a dura prova

Probabilmente sono fra i nostri figli o amici handicappati, i più conosciuti e i più sconosciuti. Parliamo delle persone colpite da paralisi cerebrale: bambini o ragazzi dai gesti bizzarri che abbiamo incontrato per strada, o quelli in carrozzina che non riusciamo a capire quando ci parlano... e poi quel vocabolo « spastico », usato a proposito e a sproposito.

Sì, li conosciamo di vista; ne abbiamo incontrati, ma abbiamo spesso distolto lo sguardo in fretta, perchè ci mettono a disagio, ci fanno « paura »...

Ci è sembrato giusto e utile, in questo secondo numero di Ombre e Luci *— attraverso la testimonianza di una mamma, le spiegazioni di un medico, un racconto di una maestra, la voce di uno di loro — cercare di* capire meglio *le difficoltà specifiche di chi è colpito, spesso fin dalla nascita, da paralisi cerebrale.*

Forse nessun altro handicap richiede come questo, da parte di chi è vicino ai colpiti — genitori, fratelli, educatori, amici — la necessità di unire il cuore e la competenza *per raggiungere la loro personalità prigioniera.*

Inoltre, come ci dice così bene la maestra di Gilles, quando si vive con loro, è necessario avere una grande apertura alla speranza.

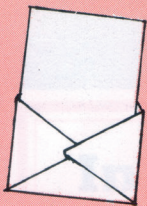
Apertura alla speranza del bambino, dell'adulto poi, che dovrà concentrare tutti i suoi sforzi per potersi servire un po' del suo corpo.

Apertura alla speranza dei genitori ed educatori che, continuamente, devono aiutare, ma anche esigere, credere nel progresso, nei risultati.

Restare aperti alla speranza, senza scoraggiarsi, senza paura di perder tempo, per periodi molto più lunghi del normale, non è facile. E quel che potrebbe esser facile, e stimolante quando i figli sono piccoli, diventa gravoso e duro quando sono adulti. Se possiamo sentirci attratti da loro quando sono bambini, perdiamo spesso la pazienza quando sono adulti e vogliono parlarci, o stoltamente esigiamo da loro che siano come non possono essere.

Sorge spesso in noi che li accostiamo, un senso di ribellione nel vederli così tormentati, così ingiustamente prigionieri.

Non è meglio allora, per loro e per noi, trasformare questa giusta ribellione in una sguardo diverso nei loro confronti? Non è meglio trasformarla in uno sforzo per accostarci a loro e ai loro genitori, cercando di capirli meglio, di adeguare il nostro ritmo impaziente al loro ritmo più lento; aiutandoli concretamente in qualche modo, per fare nostro un po' del loro sforzo indicibile, per tenere, insieme, più aperta la speranza?

Infine, chi più di loro, in questo periodo pasquale, ci spinge, ci forza anzi, ad avvicinarci in modo più consapevole alla passione, alla morte e alla resurrezione di Gesù?

Dialogo aperto

Che tanta gente presti ascolto

Sono contenta che sia uscito il giornale: è una piccola rivista che sarà più o meno bella, più o meno ricca e viva a seconda di quanto noi lettori ce ne interesseremo, è chiaro.

Per adesso è importante sapere che questa voce c'è e che noi vorremmo si rivolgesse a tutti e risuonasse forte e sicura. Vorremmo che fosse un invito insistente a cercare insieme nuove strade da percorrere, nuovi modi di guardarci a vicenda, nuovi gesti, nuove parole: perchè è tutta la vita che può esserne trasformata.

Il mio augurio è che la gente, tanta gente si fermi e presti ascolto.

L.B.

Ogni articolo mi tende una mano

Quando al centro chiedono a mia figlia di scrivere qualcosa sul suo compagno preferito, lei scrive sempre così: « Il mio compagno preferito è Tonino perchè è simpatico, è elegante, ha la cravatta bella e mi vuole bene ». Quando è in famiglia, lei per essere presente alla conversazione dice che vuole raccontare una barzelletta che consiste in un racconto molto lungo con un po' di confusione ma che per soggetto ha sempre una donna e un uomo che si sposano ecc.

Vi ho raccontato questo perchè, leggendo e rileggendo l'articolo di Jean Vanier, ho trovato che questa realtà esiste e che Jean cerca di spiegarcela molto bene. Per essere sincera, appena letto l'articolo, non avevo capito bene l'argomento; ho dovuto rileggerlo con molta calma, un po' per volta per capire che è importante sdrammatizzare l'argomento della sessualità e saper dare tanto amore in mille modi diversi per soddisfare il loro bisogno affettivo nei confronti dell'altro.

Per gli altri articoli posso dire che, letti molto attentamente, e spogliandomi un po' di quella paura, ansia, angoscia per il domani, trovo che ogni articolo mi tende una mano, considerando poi che ogni argomento trattato (interessante per tutti) è stato scritto con poche parole.

Attendo con ansia il prossimo numero.

F.G.

Vorrei chiedere ai sacerdoti

Sono stata contenta di trovare fra le pagine di Ombre e Luci quel non so che di famigliare, quell'aria di casa del vecchio giornalino Insieme.

Dopo averlo letto e pensato a tante cose, mi è venuto il desiderio di formulare una domanda: nei gruppi di Fede e Luce, da sempre si sente dire che è tanto difficile avere la partecipazione o per lo meno la condivisione del problema da parte di parroci o vice parroci delle parrocchie che ci ospitano.

Vorrei chiedere ai sacerdoti che in questa veste hanno aderito a F. e L. se possono dirci il loro parere in proposito, darci qualche consiglio, spiegarci cos'è che rende difficile questa condivisione, aiutarci insomma a conquistare questa amicizia che a molti di noi sembra giusta se non necessaria.

A.d.R.

CONOSCERE L'HANDICAP

Le pagine che vi proponiamo sulla paralisi cerebrale infantile non hanno la pretesa di esaurire il vasto problema (medico, sociale, educativo) posto da tale grave handicap. Vogliono piuttosto aiutarci a schiudere la porta che ci separa dalle persone così spesso ingiustamente isolate da noi, perchè tentiamo di penetrare con coraggio e senza sentimentalismi inutili nella loro vita.

LORENZA

prima di essere la nostra figlia handicappata è stata la « nostra figlia »

Marie Claude Fabre

Più volte sono stata invitata a raccontare la mia esperienza: essere madre di una figlia profondamente handicappata.

Ho accettato di farlo perchè mi sembra molto importante far conoscere i nostri figli, in modo che gli altri abbiano un comportamento diverso nei loro confronti e perchè spero che venga loro riconosciuto nella società il posto di cui hanno bisogno.

Questa testimonianza può essere fatta in modi molto diversi. Oggi mi rivolgo a chi ha il dono inestimabile di guardare alle cose in modo « diverso » perchè ha la fede, che ci permette di trovare il senso della vita, di scoprirvi lo sguardo di Dio che ci ama.

So bene che questo non cambia in nulla il problema: il bambino non diventerà più leggero da portare; ci scontreremo ugualmente con il rifiuto di ogni soluzione che gli andrebbe bene, con l'incomprensione degli altri; il suo handicap porterà sempre mille rinunce al nostro modo di vivere...

Ma so, anche, che questo cambia tutto e, poichè ho superato ormai diverse tappe (l'infanzia, l'adolescenza, l'età adulta di mia figlia), sperando di non ferire con le mie parole la sofferenza ancora viva d'altri genitori, posso dire che la presenza d'una figlia come la mia è anche fonte di gioia, perchè ho scoperto che Dio attraverso lei è presente nella mia vita.

Siamo tutti chiamati — loro come noi — in modo diverso. E' più facile dire « sì » a 20 anni di fronte all'avvenire, credendosi padroni della strada da seguire per tendere alla santità, che scoprire più tardi quello che Dio ha scelto nella nostra vita per invitarci a seguirlo. Ci vuole molto tempo per capire questa cosa.

Per quanto mi riguarda, avevo pensato a tutto tranne che ad essere mamma di una bambina nata male, colpita da paralisi cerebrale, gravemente handicappata.

Lorenza ha 24 anni e un sorriso meraviglioso. Dipende in tutto e per tutto da noi: non cammina, può usare le mani con difficoltà, non parla — la

devo lavare, imboccare, portare in braccio. Ha probabilmente un livello di intelligenza molto basso: questa è senz'altro la cosa più difficile da ammettere e da accettare. Le diversità fisiche, ce le spieghiamo meglio di questa stranezza di uno spirito che non corrisponde alle nostre norme.

L'esperienza di noi genitori che sappiamo, per intuito, che il valore profondo dei nostri figli non dipende nè dalla bellezza, nè dall'intelligenza, non ci fa forse cambiare dal di dentro i nostri cuori induriti, dandoci uno sguardo nuovo sulle persone e facendoci vivere, con evidenza le beatitudini?

La conoscenza intima di un essere la cui vera ricchezza è sconosciuta, ci porta naturalmente a rovesciare la scala dei valori proposti dalla società che ci circonda — causa per molti di smarrimento — per affermare le realtà e il primato dell'invisibile e il posto dell'amore.

Se questa esperienza trasforma il nostro modo di vedere le cose è anche stimolo al nostro agire.

Ho lottato — come tanti altri genitori — contro il rifiuto che si opponeva a mia figlia le cui condizioni, non permettevano nessuna integrazione nelle strutture esistenti dieci o quindici anni fa: fisicamente troppo handicappata per vivere con i deboli mentali, troppo debole mentalmente per avere posto fra gli handicappati fisici.

Ho ascoltato — come molti altri — il verdetto medico: « Non c'è niente da fare per lei! » « Ricoveratela in un istituto, dimenticatela ». « Cercate di avere un altro figlio! »

Ma io come altri genitori — non potevo ammettere che per mia figlia non ci fosse nulla da fare; proprio grazie a quella intuizione del suo valore in quanto persona, non solo oggetto di cure, ma desiderosa di vivere, con le sue possibilità di essere felice o infelice, con il suo bisogno di amare e di essere amata.

Per noi genitori, prima di essere la « nostra figlia handicappata » è stata la « nostra figlia », che abbiamo atteso, portato; alla quale abbiamo dato

un nome, un posto nella famiglia; la bambina che abbiamo visto crescere e svilupparsi, certo non come gli altri, ma senza renderci conto della gravità di questo suo handicap che si svelava poco per volta. Qui sta la differenza con il professionista che prima vede l'handicap e poi, poco per volta, scopre, al di là della sua conoscenza tecnica o scientifica, la persona. (1)

Per me, come per altri genitori questa conoscenza intuitiva si portava dietro il rifiuto della condanna a morte rappresentata dalla mancanza di ogni struttura che l'accogliesse, sicura com'ero che si poteva fare qualcosa per lottare contro l'handicap, per far sì che vivesse come gli altri, acquisisse il massimo delle possibilità per VIVERE.

Non importa che questi nostri figli rimangano dipendenti dagli altri per sempre, che per sempre siano improduttivi: essi hanno diritto e bisogno di educazione e di rieducazione adatte a loro, e, per il futuro, di luoghi dove poter vivere. Da qui è sorta l'unione con altri genitori che si trovavano nella stessa situazione, per creare, animare, costituire le strutture indispensabili alla loro vita.

Per persone così gravemente colpite — delle quali dieci anni or sono, ancor meno di oggi, nessuno voleva sapere questo significava un moltiplicarsi di sforzi e di energie che difficilmente può immaginare chi non li ha vissuti.

Da questa unione, quanta ricchezza è venuta fuori, quale forza luminosa ha messo in comunione profonda genitori che vivevano — pur in condizioni spesso molto differenti — lo stesso problema.

E questa apertura, questo ascolto per capire e trovare il modo per attenuare una sofferenza ben conosciuta, quanto poi ci ha aiutato ad amare tutti gli altri, ad ascoltare... Come è utile

---

(1) Non è intenzione di questo articolo spiegare quanto l'uno e l'altro di questi approcci siano necessari all'educazione e allo sviluppo della p.h. e come sia necessario il rispetto del dialogo e della conoscenza degli uni e degli altri.

CONOSCERE L'HANDICAP

imparare a comunicare con un bambino che non parla per sapere andare al di là delle parole. E così si impara anche a osare chiedere e ricevere un aiuto per mandare avanti i progetti indispensabili ai nostri figli.

Anche questo è unirsi agli altri.

Resta da dire che dopo la creazione della nostra associazione (2) siamo stati aiutati in modo meraviglioso da molte persone che non erano direttamente implicate ma che sapevano offrire tempo, competenza, denaro per aiutarci a creare centri di bambini, ora giovani adulti, seriamente handicappati. Questo aiuto prova che molti capiscono come sia importante non lasciare i genitori assumersi un peso così gravoso da soli: peso che impedisce di avere qualche momento per sè, distinto dalla vita dei figli, per sopravvivere noi e loro, perchè poco alla volta essi possano trovare il loro posto, come gli altri, e condizioni per vivere — a modo loro — felici.

Grazie agli sforzi della nostra associazione, ora Lorenza ha una vita distinta dalla mia e se la sua esistenza ha trasformato la mia vita è molto più perchè mi obbliga a pensare e ad agire in modo diverso che per il bisogno che ha della mia presenza, anche se le devo dare molto tempo.

E' una luce, una chiamata.

Non avevo previsto... non sapevo dove mi avrebbe portato questo desiderio di vedere mia figlia felice malgrado il suo handicap. Non so quando finirà questa avventura... ma quello che so, quello che sento è che lo Spirito Santo guida la nostra ricerca e bisogna aver fiducia in lui...

Questa figlia per me, per la mia famiglia è, fra altri segni certamente, un segno della tua presenza Signore, Tu che ti manifesti sempre là dove non ti aspettiamo e che aspetti che ti scopriamo.

(da Ombres et Lumière n. 47)

(2) « Association des Amis de Karen »
73 avenue Denfert Rochereau
75014 Paris - Tel. 3263492

La paralisi cerebrale infantile

Dott. Roger Salbreux

CONOSCERE L'HANDICAP

La paralisi cerebrale infantile riguarda bambini, adolescenti o adulti colpiti da difficoltà o da impossibilità a eseguire movimenti volontari e/o a mantenere le posizioni. Tali limitazioni risultano da una lesione cerebrale prodotta prima, durante o poco dopo la nascita.

Acquisita una volta per tutte, questa lesione, influisce sullo sviluppo le cui turbe pur essendo persistenti, possono peggiorare o migliorare a seconda dell'età, della terapia, delle condizioni di vita, ecc.

Queste turbe possono andare dai casi più leggeri, che solo il medico riconosce, alle infermità più gravi che confinano il bambino, l'adolescente o l'adulto sulla sedia a rotelle o a letto.

Spesso congenita — cioè esistente fin dalla nascita e accidentale — questa infermità non è mai ereditaria.

Le difficoltà motorie, che costituiscono l'essenziale della malattia, portano ad alterare la postura, la deambulazione, i gesti della vita comune e perfino la parola.

Tale difficoltà sono dovute in proporzioni variabili:

1) a paralisi, con irrigidimenti (spasticità) che rischiano di provocare atrofie muscolari e deformazioni degli arti e del tronco;

2) a turbe della coordinazione (difetto di armonia dei movimenti) accompagnate talvolta da movimenti involontari (atetosi);

3) infine da turbe dell'equilibrio (atassia).

A seconda della localizzazione delle lesioni motorie, si distinguono:

* la *diplegia di Little* (sono colpiti agli arti inferiori)
* l'*emiplegia* (sono colpiti l'arto superiore e l'inferiore dello stesso lato)
* la *tetraplegia* (interessa i quattro arti e il tronco).

Secondo la natura dei disturbi si possono distinguere: *gli spastici* che hanno difficoltà a muoversi e sono soggetti a deformazioni ortopediche, *gli atetosici* che hanno grande difficoltà di equilibrio e sono affetti da gesticolamento disordinato e da parola difficoltosa, mentre *gli atassici* hanno deambulanza incerta che provoca ca-

Saprò, sapremo ascoltarli con attenzione amarli abbastanza

dute frequenti, di solito senza conseguenze gravi.

In realtà, ogni persona celebrolesa è un caso particolare in cui si mescolano, in modo variabile, gli elementi destrittivi sopra indicati, ma ai quali si aggiungono turbe associate la cui importanza è a volte essenziale per la cura e per l'avvenire: si tratta spesso di insufficienza mentale o di epilessia.

Si possono osservare anche turbe sensoriali, visive o uditive (quest'ultime nell'atetosi), difficoltà affettive o caratteriali.

La valutazione dell'intelligenza pone a volte problemi tecnici difficili, soprattutto quando il linguaggio è inintelligibile e la gestualità mal controllata. Ma tale valutazione è quasi sempre possibile e da essa dipende la rieducazione e la scolarizzazione.

In effetti, i cerebrolesi di livello relativamente buono, e con quoziente intellettivo superiore a 65 (1), sono al massimo un terzo di quelli colpiti da paralisi cerebrale infantile: per loro la fisioterapia offre i risultati più incoraggianti e la scolarizzazione si rivela possibile malgrado i numerosi ostacoli incontrati a livello dell'apprendimento della lettura e soprattutto della scrittura, ostacoli che tecniche e macchine adatte permettono di ridurre.

La rieducazione motoria fa appello ai metodi globali con lo scopo della riorganizzazione neuromotoria. Ma deve anche prevenire il deterioramento del corpo e il peggioramento delle sue deformazioni ortopediche con manovre analitiche. In ogni modo ci si sforza di sviluppare il più possibile l'autonomia funzionale anche se questa deve essere ottenuta con procedimenti a volte molto diversi, rispetto a quelli usati nella crescita normale.

Questo adattamento della persona handicappata al suo handicap utilizza anche il contributo di ortofonisti e di ergoterapisti e si appoggia — se necessario — ad apparecchi ortopedici e ad interventi chirurgici le cui indica-

(1) Il Q.I. — Quoziente Intellettuale — è un metodo di misura dell'intelligenza umana. L'intelligenza media è valutata intorno a 100.

«Intelligenze prigioniere»

Un libro straordinario sul cammino di una maestra verso la conoscenza dei bambini cerebrolesi

Nicole Schulthes

zioni sono difficili da porsi e devono restare molto misurate.

A causa del deficit motorio, in particolar modo quello riguardante le mani — per cui sono limitati non solo gli spostamenti ma soprattutto le attività professionali — molti genitori orientano i propri bambini o adolescenti verso un'attività « intellettuale » che raramente possono raggiungere, con una conseguente integrazione soddisfacente. Bisognerà dunque, spesso, frenare la tentenza ad una scolarizzazione a livello superiore che può nuocere allo sviluppo della personalità di questi giovani handicappati e sforzarsi, — malgrado la difficoltà motoria e utilizzando se necessario aiuti tecnici o adattamenti sul posto di lavoro — di trovare per loro attività suscettibili di interessarli e, se possibile, di permettere loro di realizzare e conoscere le gioie dell'attività creativa.

(da Ombres et Lumière n. 47)

« Intelligences captives » è stato scritto per far conoscere i bambini colpiti da paralisi cerebrale e il loro universo così particolare.

« Sono maestra, per questo mi sono sforzata di descriverli soprattutto nel loro primo contatto con la vita sociale — cioè a scuola.

Lo scopo che mi sono proposta è quello di suscitare una comprensione migliore nei loro confronti sul piano umano, profondo, piuttosto che intraprendere una descrizione clinica sistematica che è oggetto di altri libri.

La prima parte, più sicura, anche più obbiettiva, prima cerca, grazie alla descrizione di qualche bambino cerebroleso colpito molto gravemente, di farci penetrare di più nel loro mondo così chiuso e poi di dare qualche suggerimento — in modo succinto — sul loro avvenire ».

Così Jacqueline Baillod presenta il suo libro nell'introduzione.

Voglio aggiungere che la lettura mi ha colpito e interessato a fondo.

E' il lavoro di una persona competente e insieme di gran cuore.

In ogni pagina vediamo trasparire le qualità della maestra (problemi per insegnare a leggere, lavoro di gruppo, ecc..) Ma c'è in lei anche l'anima del ricercatore dal momento che deve scoprire tutto di questi bambini, incontrati, all'inizio, per caso.

In più, cosa che commuove ad ogni pagina, c'è in lei un'estrema sensibilità nei confronti di ogni bambino e nel modo meraviglioso con cui parla di ognuno di loro.

Questo mi porta a sottolineare infine la qualità dello stile che rende il libro, non solo istruttivo e commovente, ma addirittura avvincente. Racconta e racconta molto bene; l'aneddoto di Gilles — riportato qui accanto — ne è esempio.

Speriamo che almeno le maestre possano leggere questo ottimo libro che — credo — sarà per loro di grande aiuto e insegnamento.

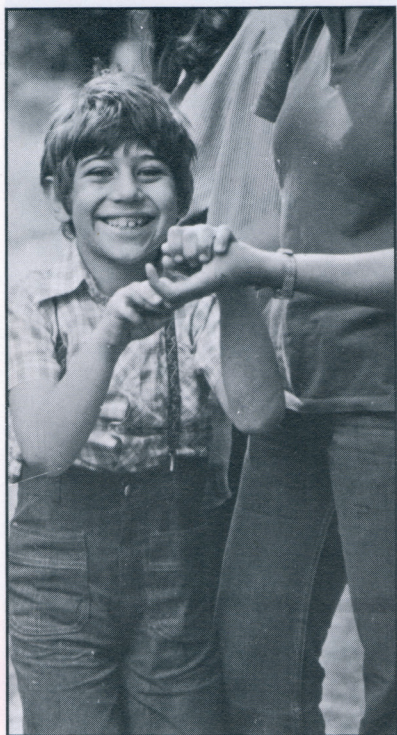
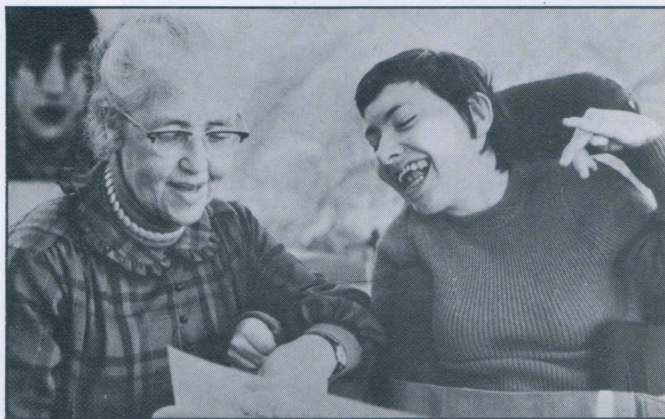
Il libro è:
INTELLIGENCES CAPTIVES.
Una pedagoga scopre i bambini cerebrolesi;
di Jacqueline Baillod;
Ed.: PAJOT - LAUSANNE

Questo libro è per ora solo in francese, ma la casa editrice, con la quale ci siamo messi in contatto, è molto favorevole ad una edizione italiana che speriamo possa vedere presto la luce.

...Per fortuna la sensibilità di Gilles non era solo causa di dolore per lui.

...Avevamo piantato in alcuni vasi dei semi di balsamina, attività che aveva appassionato tutti gli alunni che avevano partecipato con entusiasmo. Poi, nonostante avessimo annaffiato i vasetti di terra ogni mattina, ci eravamo stancati di aspettare che spuntassero.

Alla fine di Agosto, dopo le vacanze estive, Gilles, una mattina, appena sistemato sulla sua sedia, diede segni di una grande agitazione.

Quando Gilles si eccitava, dal momento che non poteva controllare nessun movimento, nè i muscoli delle

Jacqueline Baillod
autrice e protagonista del libro
« Intelligences captives »
con una delle allieve.
La foto è tratta dalla copertina
del libro « Intelligences captives »

CONOSCERE L'HANDICAP

mani e delle braccia, nè quelli della fisionomia, la cosa non avveniva senza che ce ne accorgessimo! Non era facile, allora, seguire il suo sguardo e quando una simile emozione lo agitava, non riusciva più ad emettere un linguaggio riconoscibile. Mi ci volle del tempo per scoprire la ragione di tutta quella agitazione.

Nei vasi posti sulla cattedra il piccolo fiore della balsamina si era schiuso, una delicata corolla bianca spiccava fra le lucide foglie.

Gilles era stato il solo ad accorgersene; avvicinai a lui la fragile pianta; allora, con gesto maldestro e mal riuscito, cercò di unire le sue povere piccole mani tormentate dai sussulti dell'atetosi e impose su di noi il silenzio della sua ammirazione.

Il suo gesto, per quanto difficoltoso e deformato, diceva chiaramente: « Mio Dio, com'è bello! come è possibile? »

Testimone della finezza di questo sentimento, ero piena di timore: avrei saputo, avremmo saputo amarlo abbastanza, ascoltarlo con abbastanza attenzione, perchè i tesori interiori insospettati che c'erano in lui non si perdessero a dispetto del suo penoso handicap?

Avremmo saputo proteggerlo con efficacia contro il suo sentimento di inferiorità che era sempre in agguato?

Ombre e Luci è anche un mezzo per conoscersi, per capirsi fra persone che condividono sofferenze, preoccupazioni, conforto, speranza. Per questo, oltre a leggere Ombre e Luci, vi chiediamo di scriverlo. Mandate suggerimenti, critiche, esperienze, cronache, informazioni, fotografie a « Ombre e Luci » presso Ass. Fede e Luce, via Cola di Rienzo 140, 00192, Roma

Campeggio di Alfedena.
Patrick chinato su Noris.

Fermatevi per ascoltarci

« Non potete immaginare la mia gioia quando mi vedo considerato come una persona relativamente normale. La gente ignora le nostre facoltà intellettive, perchè abbiamo un viso segnato e difficoltà a esprimerci. Se prendessero il tempo per fermarsi, per ascoltarci, per trovare il nostro cuore al di là della nostra apparenza, non avrebbero più paura e scoprirebbero molte cose ». *Patrick*

Dico a Patrick: « Mi sembra che hai fatto molti progressi; parli molto meglio! » Lui si mette a ridere e risponde: « No, sei tu che hai fatto molti progressi per ascoltare e capirmi meglio! »

Terapia con il cavallo

Conosco un ragazzo che non poteva camminare ma montare a cavallo, sorridere e poi cantare...

da « The reins of life » di A. Noyelle

Nell'estate del '77 eravamo in Irlanda in vacanza con la nonna e i nostri tre figli. Sally la nostra figlia Down, aveva allora 21 anni, e direi che prima di quella vacanza non aveva mai visto un cavallo. L'Irlanda è il paese del cavallo, e ce n'erano in tutti i prati a correre liberamente: uno spettacolo bellissimo. Venivano anche vicino a farsi accarezzare. Sally più di tutti noi era entusiasta di questo meraviglioso animale « così simmetrico e musicale ».

Quindi al nostro ritorno a Milano l'abbiamo portata al Centro Ippico Lombardo di San Siro. All'inizio Sally ha avuto un po' di paura, al momento di montare, ma una volta superata la paura, l'andare a cavallo è diventato per lei il momento più gioioso della settimana.

Vicino a questo amico simbolo di libertà, meraviglioso « attrezzo vivente », si sente protetta e incoraggiata, impara l'orientamento nello spazio. Noi vediamo la soddisfazione sulla faccia di Sally quando è in sella e vediamo l'amore con cui accarezza il cavallo alla fine della lezione. Abbiamo anche notato che da quando ha iniziato l'ippoterapia Sally ha potuto superare la paura che aveva anche di altri animali. Adesso vuole accarezzare tutti i cani che incontriamo per la strada. Credo che il cavallo, animale sensibile e intelligente, capisca che è responsabile delle persone fragili e che le tratti con

una sensibilità speciale. Il passo del cavallo è molto simile a quello umano. C'è inoltre un rilassamento totale, e l'acquisto di un equilibrio.
Mi ha detto la mamma di un ragazzo in carrozzina da quando è nato e che non ha mai camminato: « Che gioia è stata per mio figlio quando si è trovato montato a cavallo, — ha avuto per la prima volta nella sua vita la sensazione di muoversi, come se camminasse ».

Sara Mc Allister

Il Centro Ippico Lombardo di San Siro

Nel 1975 il Lions Club di Corsico vicino Milano raccolse i fondi necessari per creare il Centro di Rieducazione Equestre di Buccinasco. In seguito altri centri sono sorti. Nel 1977 è stata fondata l'A.N.I.R.E., l'Associazione Nazionale Italiana di Rieducazione Equestre (Via Piranesi 44B, Milano. Segretario Dario Dossena, tel. 745592). Attualmente ci sono 32 centri, con 900 ragazzi handicappati assistiti.

Nella primavera del 1977 l'Anffas ha ottenuto dal CIL a San Siro l'uso del loro maneggio e dei loro cavalli e l'aiuto degli uomini di scuderia per un'ora ogni sabato mattino. L'istruttore, il Sig. Orlandi, si presta volontariamente ad aiutare i nostri ragazzi, e tante altre persone volenterose e gentili ci aiutano. Sarebbe impossibile ringraziare tutti quelli che si dedicano con grandissimo impegno a questa attività ogni sabato mattino.

Il nostro gruppo a San Siro consiste di 12 ragazzi che fanno mezz'ora ciascuno in due turni di sei e sei. Nei primi tempi, cinque anni fa, una persona guidava il cavallo e un'altra teneva il ragazzo per la gamba.

Adesso il ragazzo va completamente da solo guidando il cavallo per le redini, e l'aiutante sta un po' distante.

Abbiamo avuto la fortuna di avere il validissimo aiuto di Danielle Citterio, riconosciuta come la più esperta fisioterapista specializzata nell'ippoterapia in Italia.

Anche la Croce Rossa aiuta in questa iniziativa a Milano, e l'Esercito ha dato l'uso di un maneggio in una caserma della cavalleria.

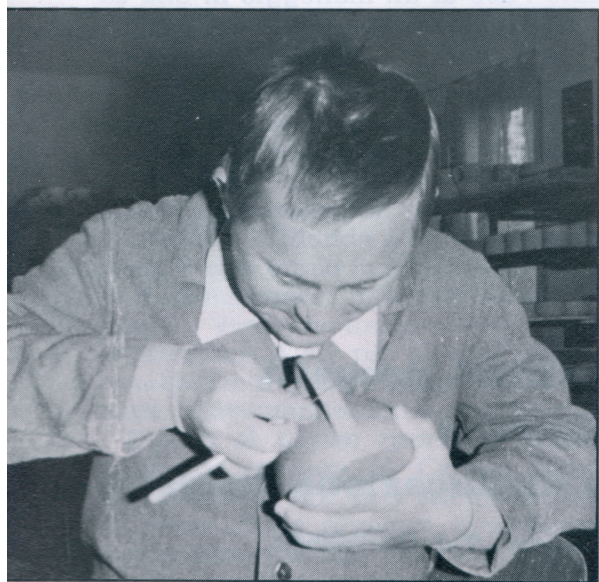
Per informazioni, indirizzi, progetti
potete rivolgervi a
Associazione Italiana per la Rieducazione Equestre

Via Piranesi 44/B - 20137 Milano - Tel. 02/745592

Quando i ragazzi handicappati mentali escono dalla scuola dell'obbligo, bene o male che sia stato fatto, l'inserimento finisce. E dopo? Le iniziative sono insufficienti sia per qualità che per numero. Perciò, quando ci hanno parlato del Centro di Vicenza come qualcosa di originale siamo andati subito a conoscerlo. Ve lo proponiamo perchè sia modello, stimolo per aiutare a superare lo stato di passiva accettazione di « quel che c'è ».

E' possibile trovare in un centro per h.m. spirito d'amore e insieme metodo scientifico?

Per esempio a Vicenza ...

Sergio Sciascia

Bruno è un ragazzo Down. Occhi azzurri, capelli biondi, ora serio, quasi impenetrabile, ora con la faccia illuminata in un gran sorriso.

« Vuoi mostrare come lavori? » gli domanda Egle che ci sta accompagnando in giro per il Centro (1).

Bruno accende il sorriso radioso, poi ci precede su per le scale. Il laboratorio di ceramica dove entriamo, vuoto perchè è ora di pranzo, grande luminoso, rivela una produzione notevole in qualità e quantità.

Bruno va a uno stipo, prende un grembiule, lo indossa, siede al banco di lavoro, prende un pezzo di creta, ne stacca una pallina, la schiaccia in una foglietta, la accartoccia. Fa un'altra sfoglietta e la dispone attorno alla prima. In due minuti, intensi e silenziosi fa, perfetta, una di quelle roselline che poi, cotte e smaltate, saranno costose decorazioni. L'armonia, la proporzione, la disposizione, il tocco amoroso del polpastrello del mignolo a dare l'ondulazione delicata dell'orlo del petalo mi lasciano confuso, assorto, incantato mentre guardo fiorire la rosellina grigia. E questi noi li chiamiamo minorati? Bruno rialza la testa, porge la rosellina finita e apre un altro dei sorrisi.

Siamo venuti a vedere questo Centro a Vicenza, perchè ci avevano detto « vale la pena ». Ed è vero.

E' caratterizzato — perciò diverso dagli altri centri per handicappati che abbiamo conosciuto — da un alto grado di professionalità e dall'affetto per gli allievi. (2)

Professionalità non solo nell'insegnamento delle tecniche che i ragazzi praticano (ceramica, taglio e cucito, fotografia, orticultura) ma anche nei metodi educativi (musicoterapia, danzaterapia nell'ambito dell'espressione corporea, educazione psicomotoria, ecc...).

Girando per i laboratori, le aule, i corridoi, viene da dire che non pare un centro per handicappati: ci si trovano la freschezza, la cura dei particolari, quel pò di disor-

(1) Centro di Formazione Professionale dell'Opera Francescana « Charitas » di Vicenza.

(2) Handicappati mentali dai 14 ai 34 anni che siano capaci di fare almeno una delle azioni della vita quotidiana; ma non h. motori gravi perchè vi sono barriere architettoniche.

dine caldo, quelle immagini, quei colori che si trovano nelle camere dei bambini con la famiglia « giusta », nelle aule delle scuole elementari intelligenti, non oppressive.

Come nasce questa unione poco comune fra l'alta professionalità dei servizi prestati a questi settanta « giovani con difficoltà psichiche e intellettive » e la partecipazione umana, l'affetto, di istruttori e dirigenti verso i ragazzi?

All'origine lontana, c'è l'opera di un Frate Minore, p. Eletto Bottega, che nel 1947 comincia ad aiutare persone emarginate, specie donne senza lavoro. Raccontare la vicenda dell'Opera dal primo piccolo laboratorio di maglieria e trapunte in un vecchio edificio del centro di Vicenza, all'attuale Centro con i suoi edifici, giardini serre, laboratori e con la fattoria, non è opportuno benchè sia storia avvincente. Conviene piuttosto tracciare lo sviluppo recente dell'Opera Francescana Charitas, che, intanto, non ha nulla a che fare nè con l'Ordine Francescano nè con la Charitas.

Nell'ambito del programma di attività corporee espressive i ragazzi del centro mettono anche in scena degli spettacoli. L'ultimo « Chiara e Francesco », che è stato dato anche in un teatro della città, è stato visto da 1500 spettatori.

Tuttavia gli spettacoli sono sempre il prodotto secondario dell'attività espressiva indirizzata allo sviluppo psicofisico dei ragazzi.

A destra un'immagine della preparazione dello spettacolo « Chiara e Francesco » del dicembre 1982. Sotto, il programma della rappresentazione.

L'attuale Centro di Formazione Professionale Speciale nasce nel 1970, con una ventina di ragazzi e ragazze, dai 14 anni in su. Sulla formazione professionale, nei limiti in cui può essere ottenuta, prevale l'educazione psicofisica e lo sviluppo delle personalità e delle possibilità dei ragazzi.

In quel periodo, racconta la direttrice Egle Bottega, non c'erano in Italia uffici studi nè istituzioni specializzate a cui riferirci. Viveva solo qualche iniziativa, come piccoli gruppi dell'ANFFAS o la comunità di Capodarco.

Cominciammo col laboratorio di Ceramica, industria attiva nella zona. Ma presto ci accorgemmo che il lavoro non bastava, che ai ragazzi con difficoltà motorie o di percezione visiva o uditiva si dovevano fornire stimoli diversi; che quelli che sapevano un pò leggere e scrivere se ne dimenticavano, e che molti che venivano dall'inserimento nella scuola dell'obbligo non sapevano leggere nè scrivere: perciò istituimmo attività prelinguistiche. Quando chiedevamo informazioni ci scoraggiavano con la risposta che ormai, a 14-15 anni, non si poteva far più nulla per i ragazzi. Avviammo poi l'attività psicomotoria. Nel frattempo era sorta un'associazione, con tre persone che avevano preso l'impegno del Centro come scelta di vita e altre 22 che fornivano prestazioni professionali.

Tutti quelli che lavorano per il centro vengono prima per un periodo di « conoscenza ». Quindi, se decidono di restare, sempre su una spinta di ordine morale, umano, cristiano, lavorano nell'ambito di un regolare contratto professionale, seguendo il metodo che abbiamo sviluppato

in questi anni, e tutti approfondiscono la specializzazione che hanno scelto, anche all'estero se non è possibile in Italia: siamo andati a imparare a Londra e Parigi, a Heidelberg, in Argentina.

Quanto ai volontari, abbiamo visto che, se non sono ben preparati e se la loro azione è saltuaria o molto limitata nel tempo, a noi danno più problemi che vantaggi, specie nei riguardi del delicatissimo universo affettivo degli handicappati.

I ragazzi ricevono dunque servizi di alto livello tecnico e basta vedere il sorriso, la carezza, l'abbraccio quando incontrano un istruttore per capire com'è il rapporto affettivo. Ma che cosa succede quando lasciano il Centro? Come li accoglie il mondo del lavoro? Che rapporto c'è con l'esterno, con le istituzioni?

Qui si presentano i problemi maggiori, risponde Egle. I rapporti con l'esterno sono buoni. Per 30 ragazzi che frequentano i corsi professionali, la retta è pagata dalla regione; per altri 40 che frequentano, siamo convenzionati con i comuni di provenienza. Adesso, secondo la nuova legge regionale, il compito di pagare passa alla USL: speriamo che non sorgano problemi.

Ma l'inserimento nel mondo del lavoro è difficilissimo.

I ritmi di lavoro dei ragazzi sono irrimediabilmente diversi rispetto a quelli esterni. Il lavoro che facciamo tendente allo sviluppo umano e alla socializzazione spesso non viene capito: « Questa è una scuola professionale? che i ragazzi imparino un lavoro, magari anche il gesto ripetitivo che farebbe un automa! » ma per chi vuole questo risultato, l'Opera Charitas non è il centro giusto. Abbiamo ormai sperimentato che il lavoro che i ragazzi praticano va considerato prima come ergoterapia, poi, se possibile, come avvio a una professione.

L'inserimento nella vita, i rapporti con l'esterno li cerchiamo per quanto sono possibili ai ragazzi. Per esempio chiediamo ai genitori che iscrivono i figli di mandarli al Centro con i mezzi pubblici.

Il rapporto con l'esterno, specie con la famiglia, ci interessa al massimo perchè è una condizione primaria dello stato del ragazzo. Abbiamo sperimentato che senza i genitori non possiamo lavorare, perciò rapporti con loro li abbiamo un pò spostati dal piano umano, spontaneo, della consolazione, che finiva con l'assorbire quasi tutte le nostre energie e non giovava ai ragazzi, al

Quando finisce la permanenza nel Centro, queste persone ormai adulte, dove vanno?

L'associazione tenta di risolvere questo problema tormentoso con una casa famiglia, una fattoria a Monte Mezzo di Sovizo, riadattata e che dovrebbe fornire i prodotti per la mensa del Centro di Vicenza.

A sinistra, un pranzo nella vecchia cucina (novembre 1977) e, a destra, la stessa cucina oggi.

piano professionale. Ora la famiglia che chiede di iscrivere il ragazzo incontra prima il nostro piscologo che stende una relazione per tutto il gruppo di educazione.

Noi del gruppo prepariamo uno schema di domande, e poi abbiamo un incontro collettivo con la famiglia. In seguito a questo incontro decidiamo se accettare il ragazzo. Quindi all'inizio dell'anno scolastico teniamo un incontro con tutte le famiglie nel quale gli istruttori spiegano che cosa intendono fare e si illustra come si attuerà la collaborazione con le famiglie. In seguito, da settembre a febbraio c'è un periodo di osservazione, in cui ogni operatore fa la sua analisi di ogni ragazzo sommandola poi alle analisi degli altri operatori.

Alla fine di questo periodo di studio si definisce la programmazione di gruppo che mira alla individualità del soggetto.

Egle Bottega: come sono arrivata a impegnare la vita per il centro

... e sono rimasta

Avevo vissuto a lungo in America Latina e non avevo formazione religiosa. In Bolivia incontrai la sorella di P. Eletto Bottega. Quando venni in Italia andai a salutarlo nel modo convenzionale in cui si fanno queste cose. Lo conobbi nel Centro dove erano delle ragazze dimesse da ospedali psichiatrici: non c'era personale preparato, i mezzi erano scarsi e Padre Bottega mi propose di rimanere un paio di settimane. Accettai con la curiosità delle studentesse, per fare un'esperienza, ma dopo due giorni tornai a casa. « Perchè perdere tempo con quella gente », mi dicevo, « che ci sta a fare una persona intelligente e dinamica come Eletto Bottega? » Ma quella notte non riuscii a dormire. Dopo tre giorni telefonai ai Centro « Mi piacerebbe tornare ».

Tornai e sono rimasta.

L'ispirazione del Padre è stata il mio punto di partenza. Poi maturando, lavorando qui, capii che occorreva un rapporto umano più profondo, più sincero e che bisognava anche fare un salto avanti sul piano pedagogico e nell'organizzazione interna.

E per questa via abbiamo cammminato.

Nel 1974 a sostegno dell'Opera si formò l'Associazione composta di « persone che, profondamente motivate, intendono portare il loro contributo di valori e di idee al servizio degli emarginati ».

Nel 1974 P. Eletto morì.

Oggi abbiamo 70 ragazzi ogni anno, ai quali diamo la possibilità di crescere come persone e stiamo per aprire una fattoria per quelli che uscendo da qui non hanno dove andare ...Io, fra pochi giorni, andrò a vivere in quella fattoria.

Egle Bottega parla con Bruno.

D'estate infime portiamo i ragazzi per due settimane al mare.

Ad agosto il centro è chiuso.

Il ritratto del Centro ottenuto visitandolo e dalle parole della direttrice si arricchisce delle varie attività, delle tecniche di riabilitazione fisica e di sviluppo psichico. Ne deriva una conferma della sua caratteristica di alto livello tecnico e di vero calore umano. E, a mano a mano, se ne deduce una seconda caratteristica, che poi, a pensar bene, è condizione della prima: il Centro è diretto e condotto non da una persona con collaboratori subordinati, ma da un vero gruppo educatore i cui componenti sono mossi da un forte spirito comune di natura morale, cosicchè tensioni, rivalità, lotte di potere, qui non sembrano trovar posto, a tutto vantaggio dell'efficienza del Centro e del rapporto costruito insieme fra quelli che lo conducono e che lo frequentano.

Al lavoro nella fattoria di Monte Mezzo

Associazioni Nazionali al servizio delle persone handicappate

Fondazione Pro Juventute « Don Carlo Gnocchi »

Sede Centrale

Milano; P.le Rodolfo Morandi
tel.: 02/701539

Che Cos'è

Un'opera di ispirazione cristiana fondata nel 1956 che assiste in Italia in diciannove centri Medico-sociali, cinquemila tra bambini, adolescenti e giovani da due a diciotto anni di età, neurolesi e motulesi, colpiti da lesioni traumatiche in genere, da paralisi cerebrali infantili.

Settori di intervento

— prevenzione, cura, reinserimento di minori handicappati sociali, psichici e fisici.
— servizio psico-pedagogico
— collaborazione con le famiglie

Servizi

— Centri di cura per bambini cerebrolesi.
— Servizio ambulatoriale
— Centro diurno
— Centro a tempo pieno
— Servizio domiciliare
— Realizzazione di un centro di addestramento professionale (laboratorio protetto)
— Servizio informazioni per gli invalidi in genere (pratiche...)

(segue dietro)

Associazioni Nazionali al servizio delle persone handicappate

A.I.A.S.

Associazione Italiana per l'Assistenza agli Spastici,

nata nel 1954 per iniziativa di un gruppo di genitori di persone handicappate.

Sede Centrale

00136 Roma; Via Cipro 4/H
tel. 06/316132

Scopi Istituzionali

— Promuovere ogni utile iniziativa per la riabilitazione e l'inserimento nella società degli spastici e degli handicappati in generale.

Servizi

— Centri di rieducazione
— Riabilitazione e recupero funzionale di soggetti cerebrolesi e mutolesi
— Formazione professionale
— Scuole per terapisti della riabilitazione
— Costituzione di cooperative di produzione e lavoro
— Soggiorni marini
— Convegni a livello nazionale
— Attività promozionale per la partecipazione della comunità locale ai problemi sociali del quartiere.
— Scuola specializzata in Neuropsichiatria Infantile per educatrici di Scuola Materna.

Centri

Milano: - *Centro di riabilitazione psicomotoria. V. Gozzadini 7 - Tel. 02/4045483* (Cura delle cerebropatie)

- Centro pilota S. Maria Nascente *V. Capecelatro 66 - Tel. 02/406891* (Neurolesi)

Inverigo (CO) - Centro medico sociale S. Maria alla Rotonda *V. Privata d'Adda, 28 - T. 031/607154* (Recupero psicomotorio spastici gravi)

Saliceterne (PV) - Centro medico sociale S. Maria alle Fonti *V. Mangiagalli, 45 - Tel. 0383/91676* (scoliosi esiti polio, menomazioni sensoriali)

Pessano (MI) - Centro medico sociale. S. Maria al Castello *V. Veneto 3 - Tel. 02/9529038* (spastici motulesi e neurolesi)

Torino - Centro medico sociale S. Maria ai Colli *V. Settimio Severo.65, Tel. 011/655445* (paralisi cerebrale - sensoriali - emiplegici - paraplegici)

Parma - Centro medico sociale. S. Maria ai Servi *-P.ale dei Servi - Tel. 0521/22051* (riabilitazione psicomotoria - motulesi - scoliotici)

Firenze - Centro medico - sociale. S. Maria agli Ulivi *Pozzolatico V. Imprunetana - Tel. 055/208014* (scoliosi)

Marina di Massa - Centro medico sociale. S. Maria alla Pineta *V. Ricortoca - 116 - Tel. 0585/23244* (poliomielitici-scoliotici)

Roma - Centro medico sociale. S. Maria della Pace. *V. M. Caviglia, 30 Tel. 06/3962887* (scoliosi - esiti di polio - sensoriali)

Salerno - Centro medico sociale. S. Maria al Mare *V. Leucosia, 14 Tel. 089/353603*

Sezioni

In questi ultimi anni l'AIAS ha modificato il suo intervento; le sezioni e i centri di riabilitazione estesi su tutto il territorio nazionale operano in maniera diversificata, adattandosi ai programmi regionali.

Abano Terme - Acireale - Agrigento - Alessandria - Altamura - Ancorna - Arco Felice - Arezzo - Augusta - Avellino - Bari - Barletta - Bassano del Grappa - Benevento - Biancavilla - Bitonto - Bologna - Bolzano - Brescia - Busto Arsizio - Cagliari - Caltagirone - Caltanissetta - Caserta - Castelfranco Veneto - Cosenza - Cuneo Cutrofiano - Empoli - Enna - Ferrara - Firenze - Foggia - Gela - Genova - Gravellona Toce - Ivrea - La Spezia - Legnano - Livorno - Lodi - Lucca - Lucera - Manfredonia - Mantova - Massa Carrara - Matera - Melfi - Messina - Milano - Milazzo - Mineo - Moliterno - Monfalcone - Monza - Napoli - Oristano - Ostumi - Palermo - Parma - Paterno - Pavia - Perugia - Pesaro - Pescara - Piacenza - Pisa - Pistoia - Pontelambro - Pordenone - Porto Potenza Picena - Potenza - Prato - Putignano - Ragusa - Ravenna - Reggio Calabria - Reggio Emilia - Roma - Rovigo - Ruvo di Puglia - Salerno - San Bartolo - San Giovanni Rotondo - San Severo - San Vito al Tagliamento - Savona - Sermide - Siena - Siracusa - Sondrio - Sulmona - Taranto - Terni - Torino - Trapani - Trieste - Udine - Varese - Venezia - Verona - Viareggio - Vicenza - Vigevano - Viterbo

LIBRI

Maria di Gialleonardo
L'EDUCAZIONE RELIGIOSA DEGLI HANDICAPPATI NELLE OPERE DI H. BISSONIER
Ed. Antonianum - Roma
La Scuola editrice - Brescia - 1980
L. 5.500

I genitori, gli educatori e gli amici che avvicinano una persona affetta da carenze intellettive o che presenta disturbi della personalità, se non hanno avuto l'opportunità di conoscere le opere di Henri Bissonier, dovrebbero leggere lo studio di Suor Maria di Gialleonardo che offre la possibilità di entrare facilmente in contatto con il messaggio dello psicologo francese che ha speso la sua vita per la normalizzazione di soggetti in difficoltà.

E' un messaggio di speranza, di grande speranza. « Il più modesto progresso di uno di questi piccoli, merita tutti i nostri sforzi ». Anche se è un lavoro difficile e lungo... c'è la speranza.

Particolarmente preziosa è la parte che tratta in generale dell'atteggiamento di chi avvicina i soggetti in difficoltà, sia per individuare la situazione della persona, sia per scoprire la maniera di avvicinarla, fatta di rispetto, fiducia, stima, accoglienza e soprattutto amore. Doti queste che dovrebbero essere le caratteristiche dei rapporti con tutte le persone, ma che sono essenziali con quelle più deboli e più indifese. (cap. I pag. 20 seg.)

Prima di entrare a parlare dell'educazione religiosa, sarebbe bene approfondire la parte che riguarda i mezzi di normalizzazione sul piano umano come il linguaggio o modo di espressione, la vita in comune soprattutto nei pasti presi insieme, il lavoro, il denaro, gli svaghi, che è trattata nel capitolo III pag. 86 - 90.

Passando poi a trattare dell'educazione religiosa vorrei segnalare la constatazione che, dopo una lunga esperienza, il Bissonier fa e cioè che il ritardo mentale non é una barriera per l'influenza religiosa.

Lo studio ci offre una metodologia, frutto dell'esperienza dell'educatore. E questo è veramente un arricchimento che qui in Italia non è stato offerto alle persone che volevano dedicarsi allo sviluppo della fede in soggetti con carenze intellettive.

Per prima cosa è essenziale mettere il soggetto in contatto con una comunità cristiana vivente. A questo proposito penso con gioia alle comunità di Fede e Luce che, con le loro celebrazioni liturgiche, sono catechesi viventi.

La Liturgia, espone lo studio sulle opere del Bissonier, è veramente efficace, concreta, fatta per essere capita, palpata, si dirige ai sensi, alla vista, all'udito, all'odorato, al gusto. (pag. 105)

La Liturgia ha un linguaggio simbolico, i colori, i suoni, i gesti, gli oggetti, il simbolo ricevuto in modo intuitivo, portano il cuore alla preghiera, all'ammirazione, alla gioia, alla lode. (pag. 106) Essa con la sua bellezza, grandezza, solennità dà il senso del sacro (pag. 107) e favorisce l'espressione religiosa.

Il disadattato mentale è incline alla contemplazione, al bisogno di vedere, di partecipare con gesti alla celebrazione, di vivere con gioia la presenza di Dio: e questo è preghiera.

E' importante la presentazione del libro della Parola di Dio; le figure, i simboli biblici, i passi del Vangelo nella loro essenzialità sono particolarmente efficaci. Nella Liturgia il simbolo parla semplicemente: Chiesa = casa di Dio; acqua = vita, eucarestia = banchetto di festa.

Oltre questa preghiera comunitaria alimentata della Liturgia, il ritardato mentale sa pregare personalmente se avrà conosciuto l'amore del Padre e l'amore di Cristo; sarà una preghiera fatta di silenzio, di contemplazione, più che di formule. Per arrivare a questa preghiera, l'ambiente familiare può essere di aiuto. (pag. 110)

I Sacramenti, segni della grazia, possono essere gustati se vissuti profonda-

LIBRI

mente se presentati nella loro semplicità, mettendo in evidenza l'efficacità del gesto, del simbolo, delle parole. (pag. 137 segg.)

L'opera del Bissonier è anzitutto un atto di fiducia, fiducia nell'anima umana, nella sua perfettibilità, nei germi di bontà e di amore che Dio vi ha deposto.

Suor Maria di Gialleonardo, con il suo lavoro, ci ha trasmesso il messaggio del Bissonier, e aiuterà molti ad avvicinarsi alla lettura diretta delle opere di tale autore che, vogliono divulgare una "pedagogia di Risurrezione".

Ida Maria Ferri

Adelaide Grisoni Colli
L'ASSISTENZA EDUCATIVA AL BAMBINO CON PARALISI CEREBRALE NELLA PRIMA INFANZIA
Ed. Cappelli

Questo libro, che a prima vista può apparire come un breve trattato per i medici o per « addetti al lavori », è in realtà rivolto a una cerchia assai più estesa di lettori; in primo luogo alle mamme di bambini con paralisi cerebrale infantile, che potranno scoprirvi una miniera di spiegazioni, considerazioni e suggerimenti dati da un medico competente e che lavora anche con il cuore.

La Grisoni Colli dedica la prima parte del libro ai colleghi pediatri, invitandoli a un esame attento di un bambino con lesioni cerebrali, fin dai primi giorni dalla nascita: tutto viene spiegato con chiarezza, alla luce di una lunga esperienza con lo scopo di farne una diàgnosi accurata e instaurare una rieducazione il più precoce possibile, che deve andare di pari passo con lo sviluppo del bambino. L'autrice invita il medico alla competenza, alla chiarezza verso i genitori; nello stesso tempo lo invita a non arrestarsi alla formulazione di una diagnosi.

La seconda parte, esposta in linguaggio semplice e piano, si rivolge alla mamma, artefice principale dei progressi e della felicità del proprio figliolo, nonostante le limitazioni dell'handicap. Anche questa seconda parte del libro è ricca di chiarezza e di speranza; i consigli sono pieni di buon senso e di esperienza, accessibili ad ogni mamma.

Il desiderio di questo medico è che si sia « pronti a fare tutto quello che umanamente è possibile fare, pronti a condividere il dolore e l'amore, pronti a prendere e sostenere la nostra responsabilità in un'opera concorde, continua, ostinata, fino ad aver raggiunto il massimo recupero, il massimo ottenibile... ciò che importa è non scoraggiarci, non rimanere passivi ».

Ogni bambino ha tanta vita dentro di sè; ed ogni vita ha il suo scopo ed il suo fine. Non è dato a noi spesso conoscere ogni destino: ciò che ci è dato è l'obbligo di aiutare, di dare tutta la nostra opera, col massimo nostro sapere, a beneficio di chi ne ha bisogno ».

Questo libro è un prezioso mezzo di conoscenza e di speranza per il progresso di tanti bambini cerebrolesi.

Valeria Levi della Vida

Jean Vanier
NON TEMERE
ed. Dehoniane, Bologna 1982
L. 4.000

Molti sanno come e quanto l'autore di questo libro ha fatto e fa nei confronti delle persone handicappate mentali.

Ma non tutti sanno quanto proprio le p. h., con la loro debolezza e fragilità, con la loro tenerezza e semplicità, hanno fatto penetrare Jean Vanier « nel cuore della buona novella di Gesù e del suo messaggio di speranza per il nostro mondo ».

In queste pagine Vanier testimonia la sua conoscenza della parola di Dio e Insieme quanto i suoi fratelli e sorelle più fragili gli hanno permesso di vivere quelle parole.

Questo libro può, deve forse, essere meditato. E' come un eco del cuore del Cristo e del suo amore per i più poveri. Ci rivela, in una parola, che il bisogno più profondo di ogni uomo è il bisogno di amare e di essere amato.

Vita di Fede e Luce

Le notizie di Fede e Luce di questo numero riguardano la nostra grande famiglia internazionale. Attualmente le comunità Fede e Luce nel mondo sono 480 in 27 paesi. Hanno le caratteristiche più svariate: comunità piccole o grandi (dalle cinque alla sessanta persone), con culture diverse, con problemi di diverse confessioni religiose, in situazioni politiche talora molti difficili... ciò nonostante tutte sono molto simili per lo stesso spirito di semplicità e di gioia e sono legate le une alle altre da sentimenti di vera amiciazia.

I flashes che seguono vorrebbero dare una breve panoramica degli incontri e della vita delle comunità Fede e Luce in alcune nazioni.

CANADA

L'incontro annuale 1982 è già cosa passata! Ma credo che nei nostri cuori questo incontro resti particolarmente vivo, anche attraverso il suo tema « Ecco, io faccio nuove tutte le cose ». (...)

Quest'anno dieci comunità hanno chiesto di far parte della nostra grande famiglia. Abbiamo sperimentato con soddisfazione il modo di elezione tipico a Fede e Luce, in cui ognuno è confermato e sostenuto nel servizio affidatogli dal Signore. Infine, ma non meno importante, abbiamo accettato la divisione del Canada in quattro « regioni », ognuna con un coordinatore regionale.

BRASILE

Abbiamo 21 comunità in Brasile. All'incontro nazionale c'erano i rappresentanti di 19 comunità, compresi i rappresentanti di quelle più lontane: chi aveva viaggiato tre ore in aereo, chi 17h. in autobus, chi 36h. in automobile per arrivare al luogo dell'incontro. (...)

E' meraviglioso avere adesso un consiglio nazionale in Brasile. L'incontro è stato molto buono, anche grazie alla nostra unione, alla fiducia reciproca e alla suddivisione delle responsabilità...

Non vi è stato grande « chiasso brasiliano »; io ho apprezzato molto la tranquillità e la pace che hanno caratterizzato questo incontro.

Ad Aracaj le persone di fede e luce sono piene di fantasia e desiderio di incontrarsi. La comunità è in una località molto povera e in parrocchia non hanno « sale di riunioni »; allora qualche volta fanno i loro incontri nelle strade, in piazza, e sono pieni di gioia!

(....)

E' meraviglioso vedere come le parrocchie, i preti, i vescovi si aprono a Fede e Luce, dopo averla conosciuta.

STATI UNITI

E' stato eletto un nuovo coordinatore nazionale: Brian Daw. E' giovane, con quattro figli, e accoglie nella sua famiglia tre persone handicappate mentali. E' veramente lo Spirito Santo che lo manda.

PERÙ

Continuiamo a incontrarci una volta ogni venti giorni. La nostra comunità diventa a mano a mano più stabile per quel che riguarda le famiglie: siamo quattro famiglie che partecipano regolarmente alle riunioni e due o tre che vanno e vengono. Per ora abbiamo una sola famiglia amica: papà, mamma e tre ragazzi dai 9

ai 13 anni: sono bravissimi! Sentiamo molto forti i nostri limiti, soprattutto l'età!... ma sentiamo anche molto forte la chiamata del Signore e gli affidiamo la piccolezza del nostro essere, gli chiediamo aiuto e ne riceviamo!...

POLONIA

... Era un incontro di circa sessanta persone, in pratica tutti coloro che sono più impegnati in Fede e Luce nelle diverse città

Questa riunione era dedicata in primo luogo a mettere in comune le esperienze dei campeggi estivi. In tutto ce ne sono stati tredici in posti differenti, ma soprattutto in montagna.

Successivamente abbiamo riflettuto sul programma comune a tutte le comunità. Abbiamo pensato di impostare quest'anno come fosse un pellegrinaggio, e l'anno finirà col vero pellegrinaggio a Cestokowa in maggio prossimo.

Per il pellegrinaggio, ed anche per tutto l'anno abbiamo scelto due temi: « La debolezza è la mia forza » e « Fede e Luce ».

Volutamente non abbiamo adottato il tema internazionale del perdono e della riconciliazione; pensiamo che siano molto importanti, soprattutto nella nostra situazione, ma che, per i nostri gruppi, sia importante riflettere su temi più fondamentali per il nostro movimento.

SVIZZERA

...Appuntamento in una chiesa parrocchiale di Martigny, per la Messa grande della domenica, con tutte le persone della parrocchia (esempio di inserimento), la chiesa addobbata come per le grandi feste, gli stendardi delle quattro comunità dietro l'altare.

Cinque sacerdoti di Fede e Luce celebravano; musica, canti, messa preparata con gran cura, la lettura del Vangelo era accompagnata da un pannello in cui persone handicappate adulte, guidate dal padre Blanchard mostravano l'essenziale del passo « Io sono la vite, voi i tralci ».

All'uscita, aperitivo in comune sulla piazza; poi musica con i corni di montagna, uva, vino, canti, danze, ...era bello simpatico, sotto un cielo azzurro!

HONDURAS

Credevo che il mio paese e i miei fratelli avessero bisogno di altre cose; pensavo che quello che si faceva a Fede e Luce (e all'Arche) fosse una follia, che soltanto persone stravaganti potessero farlo... Ma le persone della mia comunità mi hanno fatto capire il contrario, che possiamo amarle e che possono amarci; mi hanno fatto capire che il Signore è con noi, che Egli comincia con l'insegnarci le cose facili affinchè nessuno possa glorificarsi di essere l'unico a capire.

INGHILTERRA

Vi sono attualmente 50 comunità. Ho partecipato all'incontro di Ipswick e al pellegrinaggio di Walsingham, e sono stata realmente impressionata: quattrocento persone, e non ce ne siamo neppure resi conto, grazie all'eccellente organizzazione (e allo Spirito Santo che era veramente con noi)

LUSSEMBURGO

Recentemente la comunità di Steinsel ha celebrato la sua festa Fede e Luce: eravamo circa 150 persone riunite nell'amicizia e nella gioia. Avevamo invitato molte famiglie nuove della città di Mersch, dove sta iniziando una nuova comunità.

Vita di Fede e Luce

Molti genitori con i lor bambini Down sono venuti, felici di incontrare altri genitori con gli stessi problemi, di poter parlare con loro, molto meravigliati dell'amicizia e della gratuità di questa festa, dove anche loro avevano un posto con il loro figlio. Abbiamo anche avuto la messa parrocchiale con un mimo del « Jongleur di Notre Dame ».

LIBANO

I nostri incontri durante l'estate sono stati distanziati a causa della situazione e della dispersione delle famiglie in tutti gli angoli delle montagne.

Avevamo pianificato quattro campeggi estivi di vacanza intercomunitari, ma siamo stati obbligati ad annullarli. Tuttavia la Provvidenza ci ha permesso di fare un campo di quattro giorni con la comunità di Batroun, che è stato un vero successo.

Quattro dei nostri fratelli e sorelle handicappati, che si erano preparati da tempo a ricevere Gesù, hanno fatto la loro prima comunione durante una cerimonia veramente bella (...)

Per le comunità di Zahle, le comunicazioni erano estremamente difficili, a causa di numerosi sbarramenti siriani, e per la strada molto cattiva.
Talvolta occorrevano ore per andare da Beirut a Zahle (distante 60 km).

La comunità « della gioia » di Zahlé è molto attiva: continuano a ritrovarsi tre volte alla settimana per fare lavori manuali (stanno preparando una piccola mostra per Natale) e si scambiano spesso delle visite di casa in casa.

HONG KONG

Dobbiamo ringraziare Dio, per la crescita della nostra comunità Fede e Luce; le persone partecipano con interesse ad ogni incontro, e ci conosciamo sempre meglio. Ma dobbiamo fare ancora molti passi avanti, prima di diventare una comunità più matura...

Vi comunichiamo nomi e indirizzi di alcune persone che possono essere interessate a « Ombre e Luci »

NOME E COGNOME	NOME E COGNOME ....
INDIRIZZO	INDIRIZZO ....
CODICE POSTALE .... PROVINCIA	CODICE POSTALE .... PROVINCIA
NOME E COGNOME	NOME E COGNOME ....
INDIRIZZO	INDIRIZZO ....
CODICE POSTALE .... PROVINCIA	CODICE POSTALE .... PROVINCIA

"Ombre e Luci" può vivere solo con gli abbonamenti

Abbonamento ordinario L. 6.000
Abbonamento sostenitore L. 10.000
I pagamenti possono essere fatti con uno dei seguenti mezzi:

- *Conto Corrente Postale n. 55090005 intestato a: Associazione Fede e Luce - via Cola di Rienzo 140 - Roma*
- *Versamento sul Conto Corrente Bancario n. 69934/00 Presso Credito Italiano, Ag. 6, Roma; intestato a Associazione Fede e Luce - via Cola di Rienzo 140 - Roma*
- *Assegno Bancario, con la stessa intestazione*
- *Vaglia Postale, con la stessa intestazione*

Qualunque sia il modo scelto, è essenziale:
A) Precisare che il versamento è fatto per Abbonamento a Ombre e Luci
B) Scrivere con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, nome, cognome, indirizzo e codice postale dell'abbonato

Ci sono giunte alcune ricevute di abbonamento senza indirizzo o illeggibile. Purtroppo a queste persone non possiamo spedire Ombre e Luci

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi di persone che possano essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio. Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato dietro.

Il nostro indirizzo è:

Ombre e luci, presso Ass. Fede e Luce, via Cola di Rienzo 140, 00192, Roma.

AUTISMO-EUROPA 1983

Il 10-11-12 Giugno 1983 si terrà a Parigi il II Congresso Europeo delle Associazioni Nazionali al servizio delle persone handicappate a causa di autismo e di psicosi infantile.

Non è un congresso medico ma un incontro di Associazioni di *genitori, amici e professionisti* che si riuniscono per condividere i risultati delle esperienze riguardanti l'*avvenire di bambini autistici o psicotici,* studiato attraverso *approcci diversi.* Quattro Italiani, tra cui un genitore, prenderanno la parola.

Una mamma di Roma (membro dell'Associazione francese) si offre per comunicare le notizie necessarie (programma, prezzo ecc.) alle persone interessate.

Vorrebbe anche mettersi in contatto, a Roma, con genitori interessati a un'azione specifica in favore dei bambini autistici.

Per ogni informazione telefonare a Odette Jeva - tel. 5589465

Ombre e Luci vuole essere
per le persone handicappate,
i genitori, gli amici,
un sostegno nella vita di ogni giorno,
e si sforza di aiutarli nei problemi educativi.
Ci sono tante famiglie da raggiungere,
parrocchie che non sanno come fare
ad accogliere le p.h.
Fatevi promotori anche voi
di questo aiuto.
Diffondete dove potete la rivista,
chiedeteci copie - saggio.

GESU' RISPOSE

Non ne hanno colpa né lui né i suoi genitori, ma è così perché in lui si possano manifestare le opere di Dio

(Gv. IX, 3)

**Perché? Perché? Perché? Perché? Perché? Perché? Per-
ché? Perché? Perché? Perché? Perché? Perché?
Perché? Perché?Perché? Perché? Perché? Perché? Per-
ché? Perché? Perché?Perché? Perché? Perché? Perché?
Perché? Perché? Perché?Perché? Perché? Perché? Per-
ché? Perché? Perché? Perché?Perché? Perché? Perché?
Perché? Perché? Perché? Perché?Perché? Perché? Per-
ché? Perché? Perché? Perché? Perché?Perché? Perché?
Perché? Perché? Perché? Perché? Perché?Perché? Per-
ché? Perché? Perché? Perché? Perché? Perché?Perché?
Perché? Perché? Perché? Perché? Perché? Perché?Per-
ché? Perché? Perché? Perché? Perché? Perché? Per-
ché?Perché? Perché? Perché? Perché? Perché? Perché?
Perché?Perché? Perché? Perché? Perché? Perché? Per-
ché? Perché?Perché? Perché? Perché? Perché? Perché?
Perché? Perché?Perché? Perché? Perché? Perché? Per-
ché? Perché? Perché?Perché? Perché? Perché? Perché?
Perché? Perché? Perché?Perché? Perché? Perché? Per-
ché? Perché? Perché? Perché?Perché? Perché? Perché?
Perché? Perché? Perché? Perché?Perché? Perché? Per-
ché? Perché? Perché? Perché? Perché?Perché? Perché?**